

## VISIBILIDAD Y COMPROMISO

### Señor Director:

En el marco del día de las enfermedades raras, la hipertensión arterial pulmonar (HAP) es considerada 1 de las 7.000 enfermedades de este grupo y está presente en 3.7 personas por cada 100.000 habitantes, a nivel mundial.

Lamentablemente es una entidad grave, progresiva y sin tratamiento adecuado, la mortalidad es de 70% a los 3 años de seguimiento. En Chile, afecta principalmente a mujeres jóvenes, entre 20-50 años, las cuales suelen ser trabajadoras y/o estar al cuidado de niños y/o ancianos.

En el 2015, algunos subgrupos de pacientes con Hipertensión Pulmonar del Grupo 1 ingresan a la Ley Ricarte Soto (LRS), donde se garantiza el diagnóstico oportuno y algunos medicamentos de alto costo. A 10 años de este hito, vemos con preocupación los cambios de tratamiento realizados a pacientes, por fármacos bioequivalentes y que han generado un rápido deterioro de la función cardio pulmonar en algunos pacientes que se mantenían estables en sus controles previos al cambio de bioequivalencia.

Además, no se han actualizado las terapias de la LRS, las cuales tienen eficacia demostrada en la detención del avance de la HAP. Algunos pocos pacientes que han sido tratados con estos nuevos fármacos han logrado volver a su hogar e incluso trabajar, posterior a largas hospitalizaciones.

Desde esta perspectiva es necesario retomar las conversaciones entre la asociación de pacientes, el Ministerio de Salud y los médicos especialistas en este tema, para lograr una pesquisa temprana en población de riesgo y ampliar las alternativas terapéuticas, que siguen siendo de alto costo.

Garantizar el tratamiento actualizado de la HAP, no solo tendrá un efecto positivo en los pacientes, también lo hará en sus familias y es por esto que debemos actuar pronto.

**Dr. Ricardo Fritz Garrido,**

**Médicos Internista - Broncopulmonar Adulto**

MONUMENTO A BAQUEDANO Y M